



Montréal, le 11 janvier 2018

Madame Martine Couture
Présidente et directrice générale – CIUSSS du Saguenay—Lac-St-Jean
930, rue Jacques-Cartier Est
Chicoutimi (Québec) G7H 7K9

Objet : modification au poste d’infirmière de la clinique de fibrose kystique

Madame Couture,

C’est avec consternation que nous avons appris la décision du CIUSSS de procéder à l’embauche d’une nouvelle personne pour remplacer l’actuelle infirmière coordonnatrice de la clinique de fibrose kystique de l’hôpital de Chicoutimi. Cette décision fait suite à la modification des critères de votre part afin d’occuper ce poste. Nous croyons fermement que les patients de la clinique subiront des conséquences négatives non négligeables de cette décision.

La fibrose kystique est une maladie génétique complexe, qui touche plusieurs aspects physiques, psychologiques et émotionnels des personnes qui en sont atteintes. Depuis 1985, notre organisme a pour but de protéger les droits des personnes vivant avec la fibrose kystique (FK). Cela implique une collaboration entre nous et les divers intervenants des cliniques, à travers le Québec. Madame Maryse Bandet fait preuve d’un rare dévouement à l’endroit de ses patients. Ce dévouement est reconnu tant de la part des usagers de la clinique de FK que de la direction de **Vivre avec la fibrose kystique**. Madame Bandet se montre toujours disponible pour faire profiter à notre communauté les divers services que nous pouvons lui offrir.

Il va sans dire que l’expérience acquise par Madame Bandet au courant des sept dernières années ne pourra se transmettre facilement à une nouvelle personne, malgré toutes les bonnes intentions de part et d’autre. Les connaissances s’acquièrent avec la participation à divers séminaires et congrès. Les formations qui s’y donnent sont riches en apprentissages.

Le rôle d’une infirmière coordonnatrice en fibrose kystique n’est pas seulement de prodiguer des soins. Il exige une compréhension globale de la maladie, sans quoi les personnes vivant avec la FK n’obtiendront pas tous les soins aussi rapidement qu’ils le devraient.

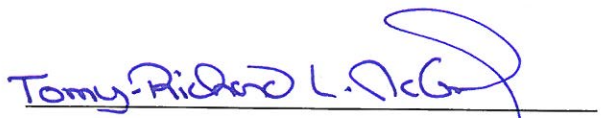
Il s'agit d'une ressource-pivot de première ligne, dans une dynamique de soins constants, qui se complexifient avec le temps. La détresse psychologique, les difficultés financières et la dépression font partie des problèmes qui sont la réalité de plusieurs des personnes que nous représentons, et la détection de ceux-ci exige un sens de l'écoute et de l'observation dont fait preuve avec brio Madame Bandet. Que ce soit lors de visites courantes ou lors d'hospitalisations, qui peuvent durer plusieurs mois, voire une année lors de l'attente d'une greffe pulmonaire, elle est la personne-ressource sur laquelle compter, car elle évalue, accompagne et offre son soutien, sur une base continue.

Sans égards aux qualités ou aux compétences de l'éventuelle personne qui serait appelée à remplacer Maryse Bandet, notre expérience sur le terrain de telles situations – tant au Québec qu'ailleurs dans le monde - nous indique que les patients souffriront grandement de ce départ.

Le Québec est une figure de proue internationale dans le milieu de la fibrose kystique. C'est ici que l'âge médian de survie est le plus élevé au monde. C'est notamment grâce à des personnes comme Madame Bandet que nous pouvons être fiers de cette situation. Il serait regrettable que pour des modifications purement administratives, votre clinique de fibrose kystique perde une importante, compétente et surtout appréciée de tous.

C'est donc avec insistance qu'au nom des personnes vivant avec la fibrose kystique du Saguenay—Lac-St-Jean et de notre représentante régionale, madame Ann Julie Desmeules, nous vous demandons de reconsidérer votre décision afin que cette ressource inestimable puisse poursuivre son travail au sein de l'hôpital de Chicoutimi et ainsi demeurer l'une des fiertés de votre établissement.

En espérant une réponse rapide à notre demande, je vous prie d'agréer, Madame Couture, l'expression de ma considération respectueuse.



Tomy-Richard Leboeuf McGregor
Directeur général – Vivre avec la fibrose kystique

Copie conforme : Comité des usagers de l'Hôpital de Chicoutimi
Monsieur Gaétan Barrette, ministre de la Santé du Québec
Madame Mireille Jean, députée de Chicoutimi
Direction de la FIQ – Saguenay—Lac-St-Jean
Madame Diane Lamarre, porte-parole en santé de l'Opposition officielle du Québec